

La competència del nen i l'adolescent per prendre decisions sanitàries

Montse Esquerda

Metge pediatra. CSMIJ Sant Joan de Deu-Lleida. Facultat de Medicina, Universitat de Lleida.

Josep Pifarré

Metge psiquiatre. GSS, Hospital Santa Maria, Lleida. Facultat de Medicina, Universitat de Lleida.

L'adquisició de la maduresa del menor és un procés, i com a tal, implica un aprenentatge. Però cal tenir molt en compte que el desenvolupament humà és un procés no garantit per la nostra herència genètica, sinó que depèn de la interacció i de l'ambient. És a dir, la maduresa no és una fita que espontàniament s'assoleix a una edat determinada genèticament sinó que dependrà de múltiples i complexes factors.

En l'àmbit de la salut, la meta a assolir en la maduresa del menor és que pugui esdevenir una persona "autònoma", és a dir, una persona amb capacitat per prendre les pròpies decisions en salut basades en els seus propis judicis interns i d'actuar d'acord amb aquests judicis. Això implica diferents capacitats, ja siguin cognitives, emocionals, ètico-morals o situacionals.

En el menor cada exercici de decisió sanitària cal emmarcar-lo en un delicat equilibri entre competència i vulnerabilitat. Com comenta el legalista Ruther¹:

"Sovint tenim el desig per part dels tribunals o clínics que aparegui una mesura simple o un criteri senzill per mesurar la competència d'un menor. Desgraciadament no disposem de cap test i no sembla que es pugui. La qüestió és si un noi en particular és competent, en un context concret, per a determinat tipus de decisió i en unes circumstàncies particulars".

En cada decisió sanitària cal valorar la maduresa del menor en concret donat el context del risc/benefici de la decisió.

Què entenem per maduresa del menor?

La maduresa no és unifactorial sinó que inclou diferents factors interdepenents: maduresa cognitiva, maduresa psico-afectiva i maduresa moral.

Clàssicament, l'aprenentatge ha estat més basat en els factors cognitius i en la seva valoració. La capacitat cognitiva en la presa de decisions és necessària per "poder entendre la informació, valorar les alternatives i efectes secundaris i realitzar decisions de forma raonada i raonable", però aquest factor és una condició necessària però no suficient.

Entre els criteris més emprats estan els descrits per Appelbaum i Grisso²⁻⁴:

1. Capacitat per comunicar i expressar una elecció.
2. Capacitat per comprendre la informació rellevant de l'elecció, abans de prendre cap decisió.
3. Capacitat per apreciar la situació i les conseqüències, ja sigui de la malaltia o de les eleccions que es realitzin.
4. Capacitat per manipular racionalment informació rebuda.

Les escales de valoració de la competència d'adults, com la MacCAT-T d'Appelbaum i Grisso, mesuren bàsicament aquestes capacitats, més relacionades amb l'àmbit cognitiu, però no hi ha estudis en menors que estableixin la maduresa dels menors segons aquests paràmetres.

Altres autors, com Reder i Fitzpatrick⁵, se centren en el concepte de "comprensió suficient", que apareix amb freqüència en relació amb la competència del menor. La "comprensió suficient" dependria de: la claredat de la comunicació, la complexitat de la decisió, el desenvolupament cognitiu, l'estat emocional i l'impacte del conflicte interpersonal.

Aquest concepte introdueix ja altres factors com l'estat emocional i l'afectació interpersonal, que interferiran en la valoració de la maduresa del menor i que cal tenir en compte.

La maduresa moral seria la que fonamentaria les decisions basades en principis interns i segons una escala de valors pròpia. Els estudis de desenvolupament ètic i moral realitzats per Piaget i Kohlberg han estat decisius per a l'establiment, la fonamentació i el desenvolupament de la teoria del "menor madur"⁶, demostrant mitjançant estudis en mostres amples de subjectes que la majoria d'adolescents arriben a la maduresa moral entre els 13 i 15 anys i que la maduresa adquireix certa estabilitat entre els 16-18 anys. No es pot obviar, doncs, la valoració del grau de maduresa moral⁷⁻¹⁰.

Existeixen múltiples instruments de mesura del grau de maduresa moral en adolescents^{7,11-13} però han estat aplicats en àmbits educatius i d'investigació, presentant una alta complexitat per formar part de la sistemàtica de valoració en la pràctica clínica habitual. Però és important saber que existeixen, doncs poden ser d'utilitat en decisions complexes.

El tipus de decisió i el context

El grau de competència requerida per prendre una decisió sanitària depèn de la gravetat de la decisió, és a dir, quan la complexitat i el risc de la decisió són alts, la competència requerida per prendre aquesta decisió ha de ser alta, i en canvi per decisions senzilles i de baix risc, la competència requerida és baixa.

El referent clàssic de la presa de decisions segons la gravetat és l'Escala Mòbil de la Competència de Drane ^{14,15}, que es basa en el criteri de proporcionalitat (taula 1). Segons Drane, és important establir el grau de dificultat de la decisió sanitària que s'ha de prendre i segons aquest grau la competència requerida pot canviar.

Altres factors contextuais, a part de la gravetat de la decisió, afavoriran o dificultaran la decisió i cal també tenir-los en compte (taula 2).

Valorar la competència d'un menor per a una decisió sanitària concreta és una valoració complexa i multifactorial, per això és recomanable disposar d'una sistemàtica de valoració que ens faciliti el procés (taula 3). En la pràctica diària ens pot ser d'utilitat tenir establerts els ítems a seguir:

1. Valoració del grau de maduresa del menor en concret.
2. Valoració del grau de dificultat de la decisió
3. Tenir en compte les circumstàncies i context en què es pren la decisió.

La capacitació per a la presa de decisions

El reduccionisme sobre si el menor és madur o no per decidir hauria de canviar a un paradigma centrat en com capacitar al menor per a decidir, per a que arribi a ésser un adult lliure i responsable en allò referent a les seves decisions sanitàries. Sigui o no competent per decidir, el menor està involucrat en la seva pròpia salut i cal que ho tinguem tots molt present. D'aquesta manera, la nostra pregunta no serà tan sols si el menor és competent o no, sinó en quin grau de responsabilitat ha de participar en la presa de decisions.

A més de la importància ètica o legal d'informar el menor, l'estil participatiu en la presa de decisions afavoreix altres aspectes com:

- Una major satisfacció amb la cura mèdica, percebuda tant per part dels pares com del nen¹⁶.
- Una major cooperació per part del nen en el tractament¹⁷.
- Promou la sensació de control, percebent la malaltia com menys estressant, disminuint la sensació de desconfort i facilitant l'ajust positiu¹⁸.

- Demostra un respecte a les capacitats del nen, les promou i afavoreix el desenvolupament d'aquestes capacitats¹⁸.

El Real Col·legi de Pediatres d'Anglaterra¹⁹ va establir ja fa un temps la seqüència aconsellable per fomentar la presa de decisions en el menor:

1. **Informar al menor:** a qualsevol edat, en un nivell de comprensió adequat. Això implica que els professionals que treballin amb nens disposin de registres i habilitats adequades per adreçar-se a diferents nivells de comprensió.
2. **Escoltar-lo:** a partir de certa edat, acostumar-nos a preguntar al nen sobre què pensa de la seva malaltia o dels tractaments que estem proposant, amb preguntes obertes i sense demanar que esculli, solament que opini.
3. **Incloure les seves opinions en la presa de decisions,** quan les seves propostes són raonades i coherents, el fet de tenir-lo en compte, molts cops en petits detalls o en opcions opinables.
4. **Considerar al menor competent com decisor principal,** el grau més elevat del contínuum seria quan el menor té la maduresa suficient per poder decidir.

Qui no ha estat mai informat, ni escoltat ni tinguda en compte la seva opinió, no es pot pretendre que a una determinada edat, ja sigui els 16, els 18 o els 25 anys sigui un bon decisor. El procés de capacitació s'inicia molts anys abans de l'edat en què el podem considerar madur.

Altres autors, com Weithorn²⁰, estableixen altres nivells de participació en la mateixa línia:

- (a) informació sobre la malaltia, el tractament i els procediments mèdics;
- (b) decisió compartida entre els pares/tutors i el menor;
- (c) decisió autònoma.

Més enllà de la decisió concreta de si el menor ha de decidir o no, l'educació per a la salut ha de tenir una altra fita: capacitar o possibilitar la maduració del menor, aportant les condicions necessàries per al desenvolupament.

Com molt bé comentava Maria Zambrano, "democràcia és una societat en la que ésser persona no sols és possible sinó exigible". La nostra és una societat que ha de possibilitar la presa de decisions (llibertat) en el marc d'allò que és exigible (responsabilitat). Sols fomentant en els joves els dos aspectes, possibilitat i exigibilitat, arribaran a ser adults.

Bibliografia

1. Ruther M "Research and the family justice system: what has been the role of research and what should it be?" Newsletters of the National Council for Family, 1999, 15: 2-6.
2. Roth LH, Meisel A, Lidz CW. "Tests of competency to consent to treatment" Am J Psychiatry 1977, 134: 279-284
3. Appelbaum PS, Grisso T. "Assessing patients' capacities to consent to treatment" N Engl J Med 1988, 319: 1635-1638
4. Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. New York, Oxford University Press, 1998
5. Reder P, Fitzpatrick G. "What is sufficient understanding?" Clinical child psychology and psychiatric 1998, 3: 103-113.
6. Gracia D. et al. "Toma de decisiones en el paciente menor de edad". Med Clin (Barc) 2001, 117: 179-190.
7. Perez-Delgado E, Garcia Ros R. *La psicología del desarrollo moral*. Madrid, Siglo XXI, 1991
8. Piaget J. *El criterio moral en el niño*. 1932
9. Piaget J., Inhelder B. *The psychology of the child*. New York, Basic books, 1969
10. Kohlberg, L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao, Desclée de Brower, 1992
11. Rest J. *Moral Development. Advances in research and theory*. New York, Praeger, 1986
12. Rest, J. *Development in judging moral issues*. USA, University of Minnesota Press, 1979
13. Pérez-Delgado, E., Gimeno, A., Oliver, J.C. "El razonamiento moral y su medición a través del Defining Issue Test de Rest", Revista de Psicología de la Educación, 1989
14. Drane JF. "Ethical work-up guides clinical decision making". Health Progress 1988, 69(11): 64-67.
15. Drane JF. "Métodos de ética clínica". En: Couceiro A (Ed.) *Bioética para clínicos*. Editorial Triacastella, Madrid, 1999
16. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. Pediatrics, 1968, 42: 855-871.
17. La Greca AM. "Adherent to prescribe medical regimens". In: D.K. Routh (ed). *Handbook of pediatric psychology*. (299-320), New York, Guildford, 1988
18. Pultnam DE, Finney JW, Barkley PL. "Enhancing commitment improves adherence to a medical regimen". Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1994, 62: 191-4
19. Royal College of Paediatrician and Child Health. Withholding or withdrawing life savant treatment in children: a framework for practice. London, 1997
20. McCabe MA. "Involving children and adolescent in medical decision making: developmental and clinical considerations". Journal of Pediatric Psychology, vol 21, 4: 1996, 505-516

Taules

Taula 1. Resum escala mòbil de la competència de Drane

TIPUS DE DECISIÓ	FÀCIL	MITJA	DIFÍCIL
COMPETÈNCIA NECESSÀRIA	Baixa	Mitjana	Alta
Per consentir	- Tractament eficaç - Alt benefici/ baix risc	Benefici/risc mitjà	- Tract. d'alt risc - Tract. incert, eficàcia desconeguda
Per rebutjar	- Tract. incert - Tract. baix benefici/alt risc	Benefici/risc mitjà	- Tract. efectiu d'alt benefici/baix risc

Taula 2. Factors contextuais

FACTORS CONTEXTUALS	
Factors dependents del menor	- Dolor, desconfort, drogues o medicació que alteri nivell de consciència - Pressió externa grupal o familiar - Estat emocional: estrès, por, depressió. - Malaltia
Factors familiars o culturals	- Relació familiar afectiva o no - Presència de suport familiar - Factors culturals que afavoreixin el "rol d'adult" en la cultura de procedència
Factors situacionals	- Decisió en un context d'Urgències - Relació esporàdica o de confiança - Pressió assistencial

Taula 3. Algoritme de decisió

